

自闭症家庭夫妻关系困境及社会工作支持对策研究

金诗滢

浙江工商大学公共管理学院, 浙江 杭州

收稿日期: 2026年7月8日; 录用日期: 2026年8月17日; 发布日期: 2026年8月25日

摘 要

自闭症儿童的长期照顾、康复训练与教育支持, 使父母承受持续性的经济、照顾与心理压力。作为家庭关系的核心, 夫妻关系既影响家庭功能的稳定, 也会进一步影响自闭症儿童的康复环境与成长质量。然而, 现实中自闭症家庭的支持服务多集中于儿童康复训练和母亲亲职压力疏导, 对夫妻关系困境及其社会工作支持需求的关注相对不足。文章以自闭症家庭夫妻为研究对象, 运用文献研究法和非参与式观察法, 分析自闭症家庭夫妻在长期照顾情境下面临的角色失衡、沟通冲突、情感疏离以及社会支持不足等困境。在此基础上, 文章从夫妻关系调适、社区支持网络等方面探讨困境的生成原因, 并结合社会支持理论与优势视角, 提出社会工作介入对策。

关键词

自闭症家庭, 夫妻关系, 社会工作介入, 社会支持

Research on the Marital Relationship Dilemmas Faced by Families with Autistic Children and Social Work Support Strategies

Shiying Jin

School of Public Administration, Zhejiang Gongshang University, Hangzhou Zhejiang

Received: July 8, 2026; accepted: August 17, 2026; published: August 25, 2026

Abstract

The long-term care, rehabilitation training, and educational support for children with autism often

subject parents to continuous economic, caregiving, and psychological pressures. As the core of family relationships, marital relationships not only affect the stability of family functions but also further impact the rehabilitation environment and quality of growth for children with autism. However, in reality, support services for families with autistic children are mostly focused on child rehabilitation training and stress relief for mothers in parenting, with relatively insufficient attention to the difficulties faced by marital relationships and their needs for social work support. This paper takes couples in families with autistic children as the research subjects, using literature research and non-participatory observation methods to analyze the difficulties faced by these couples in the long-term care situation, such as role imbalance, communication conflicts, emotional alienation, and insufficient social support. Based on this, this paper explores the causes of these difficulties from the perspectives of marital relationship adjustment and community support networks, and proposes social work intervention strategies in combination with social support theory and a strengths-based perspective.

Keywords

Autistic Families, Marital Relationships, Social Work Intervention, Social Support

Copyright © 2026 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

1.1. 研究背景与意义

近年来, 自闭症患者数量呈大幅上升趋势。美国疾病控制与预防中心发布报告显示, 根据 2022 年的统计数据分析, 每 31 名 8 岁的儿童中就有 1 名被确认患有自闭症谱系障碍(ASD) [1]。据《中国自闭症教育康复行业发展状况报告(V)》, 我国 6~12 岁自闭症儿童发病率达 0.7%, 全国 0~14 岁孤独症儿童约 200 万, 且每年新增约 16 万 [2]。照顾一位自闭症患者, 需要投入大量的资金、精力和时间, 许多父母在孩子确诊自闭症后, 生活质量水平会显著降低, 生理、心理和社会方面都会受到打击。在核心家庭中, 父母与未婚子女影响着彼此的方方面面。子女行为问题可能通过照顾压力、任务分担影响父母个体表现、夫妻关系稳定性等, 父母之间的互动状态、婚姻亲密度也会影响孩子的表现。在自闭症家庭中, 父母与孩子之间的相互影响形成了一个复杂的互动网络, 其中负面因素往往占据主导地位。因此, 为了改善自闭症家庭的生活质量, 我们必须充分认识到父母与孩子相互影响的复杂性, 并采取有效的干预措施, 为自闭症孩子的康复与发展创造一个更为积极、稳定和健康的家庭环境。

本研究具有重要的理论与现实意义。理论上, 本文将自闭症家庭研究的视角由儿童康复、亲职压力, 进一步延伸至夫妻关系层面, 有助于丰富对自闭症家庭整体功能的理解。同时, 文章从社会工作介入视角讨论夫妻关系困境, 将社会支持理论和优势视角运用于自闭症家庭议题, 可为家庭社会工作介入特殊家庭关系问题提供一定参考。现实中, 它能够有效改善自闭症家庭的夫妻关系, 为夫妻提供一个相互支持、交流和学习的平台, 共同探讨夫妻关系问题, 进而增强夫妻之间的情感联结, 缓解关系紧张, 促进夫妻关系和谐稳定。

1.2. 研究问题

本研究关注自闭症家庭夫妻关系在长期照顾压力下所面临的现实困境, 并试图回答以下问题: 第一,

自闭症家庭夫妻关系主要面临哪些困境；第二，这些困境在家庭照顾过程中具体如何呈现；第三，社会工作可以从哪些层面介入，以改善夫妻关系并提升家庭支持能力？

1.3. 文献综述

1.3.1. 关于自闭症家庭关系的研究

自闭症谱系障碍(ASD)是一类神经发育障碍，其特征是社交沟通困难和行为模式的重复性。近年来，越来越多的研究开始关注自闭症家庭关系问题，旨在深入了解其影响机制及寻找有效的干预策略。现有的对自闭症家庭关系的研究，主要有以下几个方面：家庭内部压力、家庭关系动态和积极影响。

自闭症儿童的照顾需求通常较高，这给家庭带来额外的经济负担和心理压力，父母也往往面临更高的亲职压力，且家庭生活质量可能受到影响。Annette Estes (2013)等人就认为自闭症儿童的父母具有较大的亲职压力[3]，且 Dabrowska (2010)的研究表明母亲面临的亲职压力比父亲更多对比其他家庭，自闭症患者问题行为、情感社交障碍等疾病表征难以好转、持续存在致使自闭症的长期性也是其压力来源之一[4]。在国内，李豪豪(2020)等人认为社会福利政策体系和社会化照料体系等社会支持的不完善，也使自闭症家庭照料者在经济、政策、社会生活、日常生活、干预康复等方面面临诸多困境[5]，加上家长对于自闭症儿童疾病、自身能力等存在不合理信念，加重家长负面情绪，影响亲职压力水平[6]。冉青青(2023)[7]等人也指出，康复机构、医疗机构等正式支持资源能够改善照顾者生活状态，说明不同家庭因社会支持获取能力不同，在面对长期照护压力时会呈现不同适应结果。亲职压力可能会进一步影响夫妻关系，导致夫妻之间的沟通减少、情感疏离甚至关系破裂。Myers (2009)等就在研究中发现整个自闭症儿童父母中认为婚姻满意度在下降的家庭占比达到了 15% [8]，国内倪赤丹(2012)等通过发放调查问卷数据分析发现，在对自闭症儿童家庭问题进行研究和统计中单亲家庭比例高达 42% [9]，这些自闭症子女患病的落差感会深刻地改变家庭内部关系。近年来研究发现，家庭获得的正式社会支持水平会影响孤独症儿童照顾者的生活质量。尽管自闭症给家庭带来诸多挑战，但也有一些研究发现，家庭成员之间可能因共同应对困难而建立起更紧密、更强大的关系。虽然养育自闭症儿童对夫妻双方都是一种挑战，但是在经历了最初的不适应后，夫妻间可能会发展出一种新的更有效的交流方式，通过共同处理患儿在治疗过程中面临的各种挑战，使夫妻之间得以建立更紧密的联结[10]。

1.3.2. 关于夫妻关系的研究

夫妻关系是家庭系统中的核心组成部分，对家庭的整体功能和成员的个体发展具有深远影响。良好的夫妻关系不仅与夫妻双方的个人幸福感、心理健康发展密切相关，还对子女的成长、家庭和谐稳定起到关键作用。曾文星(2004)指出：夫妻关系作为家庭关系的主轴，是缔结契约的夫妻双方以情感或者其他感性的主观因素为基础衍生出来的亲密的人际关系[11]。夫妻间的沟通方式与婚姻满意度密切相关。对妻子而言，优化沟通模式能显著提升其对婚姻质量的感知。而对丈夫来说，只有当他们切实感受到积极沟通带来的显著改善时，这种改善才会转化为婚姻质量的提升。郑丹丹(2003)在研究中表示，家庭中夫妻间之所以会出现某种形态的关系(比如支配、影响等)，正是夫妻双方在互动过程中通过一系列事件逐步建构起来的[12]。

国外学者们关于婚姻条例的看法与解读与我国也是相似的。Markman (1981)就认为夫妻之间缺乏沟通是婚姻不幸的先兆。夫妻在结婚前的沟通交流状况越好，他们在婚后对婚姻的满意程度就会越高[13]。高质量的双向沟通和互动是提高婚姻满意度的重要手段，这就像一座天平，过于向某一方倾斜就会使其抱有消极的态度，Shek (1995)就认为男女在家庭中的不同角色和地位会影响家庭的幸福指数[14]。

总之，夫妻之间互动，阶层差别，不同的角色和定位以及夫妻之间的经济状况和文化程度等各方面

都会对夫妻之间的关系产生影响，日常有效的沟通与互动更是婚后生活夫妻关系的关键。而这些因素的影响程度在自闭症家庭中都会被放大，典型发展儿童家庭的父母关系变化都会影响着孩子，更何况是自闭症家庭。

1.3.3. 文献评述

综上所述，国内外学界已围绕自闭症的亲职压力、照顾负担、家庭适应及社会支持等问题进行了较多探讨，这些研究为理解自闭症家庭的生活处境及其支持需求提供了重要基础。

但总体来看，现有研究仍存在一定不足。第一，已有研究多以自闭症儿童本人、主要照顾者或家庭整体为对象，关注重点集中于儿童康复、母亲亲职压力和家庭照顾负担，对夫妻关系这一家庭核心关系的专门研究相对不足。第二，部分涉及夫妻关系的研究，多停留于婚姻满意度、关系紧张或影响因素的描述，对社会工作如何持续介入、如何整合家庭与社区资源、构建支持网络等问题探讨不够深入。第三，现有服务较多聚焦于儿童康复和个体情绪疏导，较少将夫妻关系支持纳入自闭症家庭服务体系，导致家庭在面对长期照顾压力时，缺乏稳定、专业的关系调适支持。

1.4. 研究方法

1.4.1. 文献研究法

文献研究法是本研究的重要基础。研究首先围绕“自闭症家庭”“夫妻关系”“社会工作介入”“优势视角”“社会支持理论”等关键词，对国内外相关文献进行系统梳理。资料来源主要包括中国知网、万方数据库以及维普数据库等学术平台，同时参考社会工作理论、心理学等领域的专著、政策文件和行业规范。通过对已有研究成果的整理与比较，研究归纳出现有针对自闭症家庭困境的介入与支持。在此基础上，结合优势视角与社会支持理论，对已有研究中的不足总结，提炼出适用于自闭症家庭夫妻关系调适的策略，为本文后续的分析与对策提出提供理论支撑。

1.4.2. 非参与式观察法

非参与式观察法主要用于了解自闭症家庭中夫妻双方在长期照顾情境下的真实互动状态。研究者在不直接介入服务过程的前提下，对自闭症儿童康复机构开展的家长支持活动、家庭咨询、亲子活动及家长交流等场景进行观察。研究者于 2025 年 3 月至 2015 年 6 月期间，在杭州市 X 自闭症儿童康复机构、家长交流活动以及家庭支持服务场景中开展观察。观察对象主要包括参与康复服务的自闭症儿童家长以及服务过程中的夫妻互动情况。观察内容主要包括：夫妻双方在儿童康复训练、日常照料和家庭决策中的责任分工情况；双方围绕儿童教育、康复投入及未来规划等问题的沟通方式；夫妻在互动中表现出的情绪状态与冲突表现；以及社会工作者或机构人员在服务过程中如何回应夫妻关系需求、协调家庭矛盾并链接相关资源。

2. 相关概念与理论基础

2.1. 相关概念

2.1.1. 自闭症

1943 年，美国临床医学家 Leo Kanner 最早提出“自闭症”概念，认为极端的孤立与保持同一性的强迫性要求为自闭症的核心症状[15]。心理学者、精神学家对自闭症做了各种各样的研究，早期的研究者们认为是原生家庭的淡漠导致儿童心理动力不足，远离父母，但随着对自闭症的深入认识，目前其病因被认为是脑生物学上的因素导致认知和情感上的障碍[16]。现在，主要根据自闭症的三大临床表现：语言沟通障碍、社会交往困难、伴有刻板性行为，来界定儿童的自闭[17]。

2.1.2. 夫妻关系

夫妻关系，是一种通过婚姻登记确立的合法伴侣关系，享有法律规定的权利和义务，具有情感、经济、育儿和社会支持功能。夫妻关系是家庭的核心关系，是亲子关系的基础，良好的夫妻关系可以维系家庭成员和保障家庭关系稳定。双方情感交流与支持可以帮助其建立起深厚的感情基础，通过日常的陪伴、关心与理解，给予彼此情感上的慰藉与力量。这种情感支持有助于缓解生活压力，增强心理韧性，促进双方的身心健康发展。

2.2. 理论基础

2.2.1. 优势视角理论

优势视角理论认为个人、群体、组织和社区都有其内在的能力，包括天赋、知识、社会支持和资源，只要存在适当的条件就可以建设性地发挥自身功能。社会工作者不能只关注服务对象的问题和不足，应着重挖掘家长和患者的优势资源，并在支持过程中运用这些资源，增强其自我认同感，提升夫妻关系的抗逆力。同样地，夫妻之间生活久了，会慢慢忘记对方的优点，只关注另一半不好的一面，社会工作者也要帮助其发现另一半的优点，增强幸福感。

2.2.2. 社会支持理论

社会支持理论认为个人所拥有的社会支持网络越强大，个人就能获取更多的社会支持，以此能够更好地应对各种挑战，维持个体的身心健康^[18]。在小组工作的介入过程中，社会工作者可以为小组成员提供物质和情感上的支持，帮助夫妻们彼此建立支持网络，互相帮助、影响，让他们感受到温暖与关爱，缓解夫妻关系紧张的状况。

3. 自闭症家庭夫妻关系面临的困境

3.1. 长期照顾压力下的角色失衡

3.1.1. 照顾责任分配不均

自闭症儿童在康复训练、教育陪伴和社会适应等方面通常需要家庭投入较多时间与精力。现实中，照顾责任往往更多集中于母亲一方。部分母亲为了陪伴儿童康复、接送训练等事务，不得不减少工作时间，甚至退出原有职业岗位；父亲则更多承担经济供养责任，较少直接参与儿童照料与康复过程。这种分工在短期内可能是家庭基于现实条件作出的安排，但随着照顾周期不断延长，主要照顾者容易产生疲惫、无助和不被理解的感受。笔者在观察过程中发现，部分夫妻对于家庭责任的理解存在明显差异。例如，在一次家长交流活动中，一对自闭症儿童父母在讨论儿童康复安排时出现如下交流：“你每天就是去上班，回来陪他一会儿，就觉得自己已经做了很多了。你知道每天带他训练、吃饭、发脾气这些事情有多累吗？”(妻子)“我怎么没有付出？房贷、生活费、康复费用哪一样不是我要承担？我压力也很大。”(丈夫)“可是钱解决不了所有问题，他需要的不只是费用，还有陪伴和照顾。”(妻子)长期来看，夫妻双方容易形成“一个人过度承担、一个人逐渐退出”的失衡状态。照顾责任的不均衡不仅增加了主要照顾者的身心负担，也削弱了夫妻之间共同面对困难、共同承担责任的基础。

3.1.2. 育儿理念与家庭决策分歧

自闭症儿童的康复训练、教育选择和成长规划往往伴随着较高的时间成本和经济成本。夫妻双方在是否进行高强度训练、是否转学、是否选择特殊教育、如何安排未来生活等问题上，可能存在不同理解和期待。例如，一方可能更重视康复效果，希望尽可能投入更多资源；另一方则可能担忧家庭经济压力，认为应根据家庭实际情况作出适度调整。还有一些夫妻在儿童教育方式上存在明显差异，例如一方倾向

于严格训练和规则管理，另一方则更强调儿童情绪稳定与生活体验。由于长期照顾压力较大，双方往往难以以平和方式讨论问题，容易将具体的教育分歧扩大为对伴侣责任感、能力和态度的否定。当家庭缺乏有效协商机制时，儿童康复和教育决策容易成为夫妻冲突的高发领域。部分夫妻在表面上仍维持家庭运转，但在重大问题上缺乏真正的共识，只能通过一方主导、另一方回避或被动配合的方式解决问题。这种决策模式不仅影响家庭合作，也会进一步强化夫妻关系中的不平等与疏离。

3.1.3. 个人生活空间被持续挤压

长期围绕儿童照顾和康复安排生活，往往使夫妻双方逐渐失去原有的个人生活节奏。许多父母的休闲活动、职业发展、社会交往和亲密互动都会受到影响，夫妻之间原本的约会、交流和共同生活时间被儿童训练、就医和家庭事务所取代。在这种情况下，夫妻关系容易从“伴侣关系”转变为“共同照顾者关系”。双方日常交流的内容大多围绕儿童的康复进展、训练安排、学校问题和经济支出展开，较少关注彼此的情绪状态、个人需求和关系感受。久而久之，夫妻之间的情感互动逐渐减少，亲密关系缺乏维护，甚至出现“同住但不交流”“只谈孩子、不谈彼此”的现象。

3.2. 家庭互动中的沟通与情感困境

3.2.1. 沟通模式消极化

在长期照顾的压力下，夫妻之间的沟通容易带有明显的情绪色彩。一些夫妻在交流过程中习惯使用指责、抱怨等方式，难以就具体问题得到有效讨论。例如，在一次家庭交流过程中，夫妻围绕儿童近期行为问题进行讨论：“你平时根本不管他的情况，所以你也觉得这些问题很简单。”(妻子)“我每天工作已经够累了，回来还要听你抱怨，我还能怎么办？”(丈夫)“我不是让你解决所有问题，我只是希望你能理解一下我。”(妻子)这种沟通方式往往隐藏着双方对理解、支持和认可的需求。主要照顾者希望伴侣能够看见自己的辛苦，承担更多具体责任；另一方则希望自己的经济付出和家庭责任得到认可。但由于缺乏有效表达，双方往往把内在需求转化为互相指责，使问题难以得到真正解决。部分家庭中，夫妻为了避免争吵而减少交流，形成表面平静但情感疏离的相处模式。虽然冲突暂时减少，但双方的压力和不满并未消失，而是不断积累。当家庭出现新的矛盾时，长期压抑的情绪便可能集中爆发，导致更严重的关系冲突。

3.2.2. 夫妻情感支持逐渐弱化

夫妻关系的重要功能之一，是在面对生活压力时给予彼此理解、安慰和支持。但在自闭症家庭中，父母双方往往都承受着较大的心理负担，容易陷入“自己已经很累，无力再照顾对方情绪”的状态。部分家长会因为儿童发展迟缓、康复效果不明显或社会融入困难而产生焦虑、愧疚、无力感，并对未来产生担忧。此时，若伴侣无法理解或回应其情绪需求，甚至表现出不耐烦或回避，就容易使一方感到孤立无援。长期缺少情感回应，会使夫妻之间的亲密感逐渐减弱，双方对婚姻关系的满意度也随之下降。此外，一些夫妻为了维持家庭表面的稳定，习惯隐藏自己的脆弱和负面情绪，不愿向伴侣表达真实感受。尤其是部分父亲受传统性别角色观念影响，更倾向于以沉默或回避问题的方式处理压力。这种情绪表达上的差异，容易使另一方误解为冷漠、不关心，进一步加深彼此之间的距离。

3.2.3. 心理压力累积并外溢至家庭关系

自闭症儿童的成长具有较强的不确定性。父母不仅需要应对儿童当前的康复、教育和生活问题，还会持续担忧其未来的社会适应、就业。这种长期的不确定感容易使父母陷入持续焦虑之中当这些问题长期得不到缓解，夫妻双方容易出现易怒、情绪低落和家庭冲突增加等情况。部分夫妻可能将对儿童康复

进展的不安转化为对伴侣的不满，把无法控制的外部压力投射到家庭互动中。这种压力外溢现象使夫妻关系成为情绪宣泄的出口。原本由儿童康复、社会支持不足或经济负担引发的问题，最终常以夫妻争吵、冷战甚至关系破裂的形式表现出来。若缺少专业支持和家庭内部调适，夫妻关系容易陷入“压力累积－冲突升级－情感疏离－支持能力下降”的循环。

3.3. 外部支持不足加剧夫妻关系脆弱

3.3.1. 专业家庭服务供给有限

目前，自闭症相关服务主要集中于儿童。相比之下，面向父母的家庭关系辅导、夫妻沟通服务和心理支持相对不足。许多家长在儿童确诊后会主动寻找康复机构和训练资源，但当夫妻关系出现矛盾时，却往往不知道可以向何处求助。部分家庭即使意识到婚姻关系存在问题，也可能因时间有限、经济压力较大或担心被评价而不愿主动寻求心理咨询和家庭服务。现有服务体系中，对自闭症家庭的支持常常停留在儿童层面，较少从家庭系统视角理解夫妻关系对儿童成长环境的影响。这使得部分家庭在长期照顾过程中只能依靠自身消化矛盾，缺少及时、专业和持续的关系调适支持。

3.3.2. 社区支持网络较为薄弱

自闭症家庭不仅需要专业康复资源，也需要来自社区、亲属和朋辈群体的日常支持。然而，部分家庭由于长期投入儿童照顾，社会交往逐渐减少，与亲友和社区之间的联系也相对有限。一些父母担心他人不了解自闭症儿童的行为特点，害怕儿童受到排斥或歧视，因此倾向于减少参与公共活动。夫妻双方在封闭的家庭环境中共同承担照顾责任，缺少与外界交流、释放压力和获得支持的机会。长期下来，家庭内部压力更容易集中于夫妻关系之中。此外，社区层面的照顾者支持服务、家长互助组织和喘息服务仍较为有限。夫妻即使希望获得短暂休息或共同外出，也可能因缺少可靠照料资源而难以实现。没有足够的外部支持，夫妻关系便缺乏修复和维护的现实条件。

3.3.3. 社会偏见增加家庭孤立感

社会公众对自闭症的认识虽然逐渐增加，但仍存在误解、标签化和歧视等现象，他们害怕遇到自闭症患者，害怕碰到不受控场面，所以社会公众还是会梳理自闭症家庭。一些家庭也担心儿童在公共场所受到异样眼光，因此更倾向于减少社会暴露，避免与外界过多接触。这种社会环境压力不仅影响儿童的社会融入，也会影响父母的心理状态和夫妻关系。夫妻双方可能因为应对外界评价的方式不同而产生新的矛盾，也容易使父母产生羞耻感和孤立感。当家庭长期处于封闭状态时，夫妻关系中的矛盾更难通过外部支持得到缓冲，家庭也更容易陷入“缺少支持－压力增加－关系紧张－进一步封闭”的循环。

3.4. 自闭症家庭夫妻关系中的韧性资源

虽然自闭症儿童的长期照顾会给夫妻关系带来较大压力，但从优势视角来看，自闭症家庭并非只是问题与困境的集合体。在适应儿童成长需求的过程中，部分夫妻也会逐渐形成积极的应对方式，并发展出维系家庭关系的内在资源。首先，共同照顾经历能够增强夫妻双方的责任意识。面对康复训练和社会融入等挑战，夫妻可能在共同解决问题的过程中形成家庭目标，提升合作意识。其次，长期照顾也促使部分家庭发展出问题解决和关系调适能力，通过学习知识、参与交流活动，增强应对压力的能力。此外，外部支持资源也是家庭维持稳定的重要因素。朋辈家长交流、专业机构支持等能够帮助夫妻获得情绪支持和经验分享，减少孤立感，发现自身已有的优势资源。因此，社会工作介入不应仅关注家庭的问题与不足，而应在识别困境的基础上挖掘夫妻双方的能力和支持网络，通过优势激发提升家庭自我调适能力，实现“能力提升”。

4. 社会工作介入自闭症家庭夫妻关系困境的对策

4.1. 开展夫妻关系支持服务

康复机构和社区服务中心可以在儿童康复课程之外,增设定期的家庭会谈环节。这种会谈不应等到夫妻矛盾激化时才启动,而应在儿童进入康复体系之初就作为配套服务引入。社会工作者通过会谈,协助夫妻双方分别梳理自己每日在不同家务的时间投入与精力消耗,将隐性的付出显性化。很多夫妻之所以互相埋怨,根源在于彼此并不完全了解对方承担了哪些工作。比如,社工可以借助“送孩子上学”的情景,让双方描述对方在其中付出了什么。此外,社工还可以借助优势视角,帮助双方发现对方的优点,让他们看到好的品质,从而有所慰藉。例如,设定20年前的情境,让夫妻双方回忆“为什么选择对方”,重新让他们看到对方身上的闪光点。

在儿童康复方案、教育选择和未来规划等重大决策上,社工应鼓励夫妻建立共同参与的议事习惯。不少家庭在实际操作中习惯由一方主导决策,另一方被动接受,久而久之便形成“说了也没用”的无力感。社会工作者可以通过提供中立的决策信息、组织夫妻共同参加康复评估会议、协助制定家庭会议规则等方式,帮助夫妻在重要事项上形成真正的共识。这种协商能力的培养,不仅有助于解决当下的分工矛盾,更能为家庭未来的持续运作建立制度化的沟通框架。

4.2. 提供情绪支持与夫妻沟通服务

自闭症儿童的成长过程充满不确定性,这种不确定性会持续转化为父母的焦虑和无力感。很多家长在日复一日的康复训练中,逐渐把情绪压抑成习惯,既不愿向伴侣示弱,也不知如何表达需要。当情绪无法被看见、被承接时,它就很容易变形为指责、抱怨或者冷战。因此,情绪支持不能仅仅停留在“安慰”层面,而应帮助夫妻建立识别和表达情绪的能力。

社工可以面向自闭症父母开展情感表达与沟通技能训练小组。小组活动不宜设计成刻板的教学课程,而应更多采用情境模拟、角色互换等形式。例如,让父亲体验一次完整的陪护训练过程,让母亲试着用工作汇报的方式讲述自己一天的时间安排,通过这些亲身体验,帮助双方理解彼此处境的差异。在此基础上,再引入非暴力沟通的基本框架,引导夫妻练习用“我观察到……我感到……我需要……”的句式替代“你总是……你从不……”的指责性表达。这种练习需要反复进行,不能指望一次活动就改变多年形成的沟通惯性,因此社会工作者应将沟通训练设计为连续性的系列服务,如不方便时可以提供线上小组会议的模式提供服务。

4.3. 建立社区支持网络

现实中,许多自闭症家庭恰恰因为害怕邻里的异样眼光和不解议论,而逐渐切断与社区的联系,把自己封闭在狭小的家庭空间里。这种自我隔离虽然避免了外界的尴尬,却也使夫妻失去了重要的缓冲和支撑。社会工作介入的一个重要方向,就是帮助这些家庭重新建立与社区的连接,但这种连接必须以安全和尊重为前提。为此,应建立自闭症家庭互助网络,为父母提供经验交流、情绪支持和资源共享的平台。同时,应逐步发展照顾者喘息服务,为家庭提供短时托管服务。对于长期承担照顾责任的父母而言,喘息服务不仅能够减轻身体和心理负担,也能为夫妻双方提供短暂的休息和交流空间。只有让家庭有机会暂时走出高强度照顾状态,夫妻关系才有可能得到调整和修复。

4.4. 推动公众倡导与服务体系完善

自闭症家庭所承受的压力部分来源于社会环境中的误解与支持不足。社会工作者应通过社区、学校

和企事业单位开展科学普及活动,改善公众对自闭症的认知。相比传统单向宣传,可采用家庭故事分享、短视频传播、主题展览等互动方式,让公众了解自闭症儿童的真实需求及家庭照顾压力,减少社会偏见。同时,推动公共场所提供更具包容性的服务,如设置“安静时段”或无障碍服务窗口,为家庭创造友好环境。在服务体系建设方面,社会工作者可通过政策倡导和服务优化推动支持模式转型。一方面,基于调研资料向相关部门反映家庭关系支持需求,推动将夫妻关系辅导和父母心理支持纳入康复服务体系;另一方面,促进康复机构由单一儿童训练向“儿童康复+家庭支持”模式转变,通过设置家庭服务岗位,持续关注父母心理状态、夫妻互动和家庭需求,从而提升家庭整体功能。

5. 研究讨论与总结

本文对自闭症家庭夫妻关系困境及社会工作支持路径进行了分析,但需要指出的是,自闭症家庭并非同质化群体,不同家庭背景下夫妻关系面临的压力与可利用资源存在明显差异。家庭社会经济状况、儿童障碍程度和发展状况城乡差异等因素都会影响夫妻关系困境的表现形式。经济资源较为充足的家庭能够通过购买服务等方式缓解部分照顾压力;儿童功能水平较高、能够逐步实现社会融入的家庭,夫妻双方更容易形成积极期待;城市家庭通常拥有更多专业机构和社会服务资源。这些都是影响家庭抗逆力的因素。

因此,社会工作介入自闭症家庭夫妻关系时,不能采用单一化的服务模式,而应充分评估家庭所处环境、儿童发展情况以及已有支持资源,在发现家庭困境的同时挖掘其内在优势,提供更加精准和持续的支持。未来,自闭症家庭服务体系应进一步从关注儿童康复向关注家庭整体功能转变,将夫妻关系支持、家庭韧性提升和社会支持网络建设纳入服务体系之中,以促进自闭症儿童与家庭共同发展。

参考文献

- [1] Shaw, K.A., Williams, S., Patrick, M.E., et al. (2025) Prevalence and Early Identification of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 and 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 16 Sites, United States, 2022. *MMWR Surveillance Summaries*, **74**, 1-22.
- [2] 《中国孤独症教育康复行业发展状况报告(V)》发布[EB/OL]. http://cn.chinagate.cn/news/2024-04/03/content_117104748.shtml, 2024-04-03.
- [3] Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenon, J., Winter, J., Dawson, G., et al. (2013) Parenting-Related Stress and Psychological Distress in Mothers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders. *Brain and Development*, **35**, 133-138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
- [4] Dabrowska, A. and Pisula, E. (2010) Parenting Stress and Coping Styles in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism and down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, **54**, 266-280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- [5] 李豪豪, 沈亦骏, 杨翠迎. 自闭症家庭的困境及社会支持体系构建——基于上海市的调研[J]. 社会保障研究, 2020(6): 37-47.
- [6] 刘君仪. 小组工作介入自闭症儿童母亲亲职压力的研究: 以 S 儿童康复中心“心理减压共话未来”小组为例[D]: [硕士学位论文]. 武汉: 华中科技大学, 2018.
- [7] Ran, Q., Tu, L., Wu, Y., Zhang, S., Zhang, E., Li, H., et al. (2023) Formal Social Support and Quality of Life of Caregivers with Autistic Children: A Large-Scale Nationwide Survey in China. *Frontiers in Public Health*, **11**, Article ID: 1282778. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1282778>
- [8] Myers, B.J., Mackintosh, V.H. and Goin-Kochel, R.P. (2009) “My Greatest Joy and My Greatest Heart Ache:” Parents’ Own Words on How Having a Child in the Autism Spectrum Has Affected Their Lives and Their Families’ Lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, **3**, 670-684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- [9] 倪亦丹, 苏敏. 自闭症儿童家庭支持网的“理想模型”及其构建——对深圳 120 个自闭症儿童家庭的实证分析[J]. 社会工作, 2012(9): 44-48.
- [10] Hock, R.M., Timm, T.M. and Ramisch, J.L. (2012) Parenting Children with Autism Spectrum Disorders: A Crucible for Couple Relationships. *Child & Family Social Work*, **17**, 406-415. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x>

-
- [11] 曾文星. 家庭关系与家庭治疗[M]. 北京: 北京大学医学出版社, 2004: 60-75.
- [12] 郑丹丹, 杨善华. 夫妻关系“定势”与权力策略[J]. 社会学研究, 2003(4): 96-105.
- [13] Markman, H.J. (1981) Prediction of Marital Distress: A 5-Year Follow-Up. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **49**, 760-762. <https://doi.org/10.1037/0022-006x.49.5.760>
- [14] Shek, D.T.L. (1995) Gender Differences in Marital Quality and Well-Being in Chinese Married Adults. *Sex Roles*, **32**, 699-715. <https://doi.org/10.1007/bf01560185>
- [15] 片成男, 山本登志哉. 儿童自闭症的历史、现状及其相关研究[J]. 心理发展与教育, 1999(1): 50-53.
- [16] 张文渊. 自闭症的病因、诊断及心理干预[J]. 中国特殊教育, 2003(3): 73-77.
- [17] 唐丽婷. 小组工作介入自闭症儿童家长负性情绪调适研究: 基于南昌市 Y 机构的实践[D]: [硕士学位论文]. 南昌: 江西财经大学, 2021.
- [18] 肖佳飞. 社会工作介入农村留守儿童安全教育的实践研究——基于社会支持理论视角的分析[J]. 社会福利, 2024(9): 39-46.